

La unidad neonatal: un espacio de aproximación entre el síndrome de Down y la autoetnografía

The neonatal unit: a space of approximation between Down syndrome and autoethnography

A unidade neonatal: um espaço de aproximação entre a síndrome de Down e a autoetnografia

Luis Alexander Lovera Montilla^o

RESUMEN

Este artículo tiene como punto de partida mi experiencia personal y profesional, en el marco de la escritura y el análisis autoetnográfico que he desarrollado, como el objeto de estudio para mi tesis doctoral. He compilado algunas situaciones vividas relevantes que han estado ahí. El formarme y dedicarme como enfermero neonatal, además de la experiencia de ser padre de un hijo con síndrome de Down, me ha posibilitado brindar apoyo a familias de recién nacidos con diagnóstico de síndrome de Down y confrontarme al mismo tiempo como hombre y enfermero. Este texto tiene la pretensión de mostrar, primero de manera concreta algunos aspectos mínimos sobre el abordaje de la autoetnografía. Segundo, presentar un pequeño fragmento de dos relatos de momentos existenciales, epifánicos. Tercero, conectar lo anterior, con un comentario interpretativo y analítico que establezca una relación entre lo individual y lo colectivo de lo narrado.

Palabras clave: autoetnografía; síndrome de Down; unidad de cuidado intensivo neonatal; recién nacido.

ABSTRACT

This article has as its starting point my personal and professional experience, within the framework of writing and the autoethnographic analysis that I have developed, as the object of study for my doctoral thesis.

I have compiled some relevant lived situations that have been there. Training and dedicating myself as a neonatal nurse, in addition to the experience of being the father of a child with Down syndrome, has enabled me to provide support to families of newborns diagnosed with Down syndrome and confront myself as a man and a nurse at the same time. This text intends to show, first in a concrete way, some minimal aspects about the approach to autoethnography. Second, to present a small fragment of two accounts of existential, epiphanic moments. Third, connect the above, with an interpretive and analytical commentary that establishes a relationship between the individual and the collective of what is narrated.

Keywords: autoethnography; Down syndrome; neonatal intensive care unit; newborn.

RESUMO

Este artigo tem como ponto de partida a minha experiência pessoal e profissional, no âmbito da escrita e da análise autoetnográfica que desenvolvi, como objeto de estudo da minha tese de doutoramento. Compilei algumas situações vividas relevantes que passaram por lá. A formação e dedicação como enfermeira neo-

^o Enfermero Neonatal, Doctorado en Salud. Profesor de la Escuela de Enfermería, Universidad del Valle, Cali-Colombia. Profesor Asistente de SIBEN. ORCID: 0000-0002-8557-4278

Correspondencia: luis.alexander.lovera@correounivalle.edu.co

Conflicto de intereses: ninguno que declarar.

Recibido: 29 de junio de 2023.

Aceptado: 29 de julio de 2023.

ARK-CAICYT: <http://id.caicyt.gov.ar/ark:/s25916424/qavxrfoq3>

natal, além da experiência de ser pai de uma criança com síndrome de Down, me possibilitou dar suporte às famílias de recém-nascidos diagnosticados com síndrome de Down e me confrontar como homem e enfermeira no mesmo tempo. Este texto pretende mostrar, primeiro de forma concreta, alguns aspectos mínimos sobre a abordagem da autoetnografia. Em segundo lugar, apresentar um pequeno fragmento de dois relatos de momentos existenciais epifânicos. Em terceiro lugar, conecte o acima, com um comentário interpretativo e analítico que estabeleça uma relação entre o individual e o coletivo do que é narrado.

Palavras-chave: autoetnografia; síndrome de Down; UTI neonatal; recém-nascido.

Cómo citar: Lovera Montilla LA. La unidad neonatal: un espacio de aproximación entre el síndrome de Down y la autoetnografía. *Rev Enferm Neonatal*. Agosto 2023;42:32-37.

INTRODUCCIÓN

La trisomía 21 o síndrome de Down (SD) es considerada la cromosomopatía más frecuente en el mundo.^{1,2} El nacimiento de un hijo involucra uno de los momentos más significativos para los padres y la familia. No obstante, la llegada de un hijo o hija con sospecha o diagnóstico de SD genera cambios en la dinámica familiar³⁻⁵ y, si a lo anterior se le suman las interacciones que se dan entre los equipos de salud materno-perinatal y las familias durante la atención en salud del recién nacido, quizás los cambios y las tensiones serán mayores, tanto en las familias como en los profesionales, en donde se hace necesario conocer y narrar las experiencias.

En las últimas décadas en las ciencias de la salud el uso de la narrativa como una estrategia de acercamiento a las realidades ha venido en aumento.⁶ La forma como se presenta la narración y el motivo de esta, marcan una oportunidad para que otros lean y se releen en el relato; al mismo tiempo, permite mostrar en escenarios, por ejemplo, académicos e institucionales clínicos, otra manera de contar algo.⁷⁻⁹

A modo de introducción en este artículo, mostraré algunos aspectos en relación con el uso del enfoque narrativo escrito en primera persona, específicamente autoetnográfico, en donde, se da un diálogo entre lo individual y lo social,¹⁰ a partir de la descripción de dos relatos situados en el escenario de una unidad de cuidado intensivo neonatal. Para dar un inicio, señalaré que fue necesario como hombre y enfermero neona-

tal formado desde una escuela marcadamente biomédica, intentar distanciarme en las lecturas en asuntos neonatales y al mismo tiempo, de esta perspectiva que solo me imponía esa mirada.

Es así, como a partir de mi ejercicio en el proceso de elaboración de la tesis doctoral, me confronto personal y epistémicamente, para intentar dar respuesta a una de las preguntas de investigación que formulé: ¿Cuál ha sido mi experiencia como padre de un hijo con síndrome de Down y como profesional que apoya a las familias que tienen niños con síndrome de Down? Teniendo claro, y en consecuencia declarando, que había llegado a formular esa pregunta solo por la experiencia del nacimiento de mi segundo hijo con síndrome de Down.

En síntesis, este texto tiene la pretensión de mostrar primero de manera concreta algunos aspectos mínimos sobre el abordaje de la autoetnografía. Segundo, presentar un pequeño fragmento de dos relatos de momentos existenciales, epifânicos y, tercero, conectar lo anterior con un comentario interpretativo y analítico que establezca una relación entre lo individual y lo colectivo de lo narrado; es decir, apelando al concepto de imaginación sociológica, para mostrar los vasos comunicantes entre lo microsocio y lo macrosocio.

ALGUNOS ASPECTOS CONCRETOS SOBRE EL ABORDAJE AUTOETNOGRÁFICO

Antes de mencionar los aspectos de manera concreta, señalaré lo que a mi modo de ver es una entrada a la investigación autoetnográfica, para ello, intentando parafrasear a Tony E. Adams, Stacy Holman Jones y Carolyn Ellis en su texto clásico *Autoethnography*. La investigación autoetnográfica surge entre los años 70 y 80 en consecuencia de las tensiones que se dieron por la forma tradicional y válida de esa época en realizar investigaciones y escribir las mismas. Todas estas tensiones con relación al colonialismo, las diferencias sociales, el respeto por la persona (participante del estudio) entre otras, hizo que se presentara una crisis de representación; esto llevó a que los investigadores se dieran cuenta de los límites de los enunciados sobre el contexto, los participantes, los resultados de las investigaciones y el papel del investigador. Esta crisis motivó a los investigadores a reconocer cómo sus propias vidas, creencias, prácticas y discursos tenían una relación con la investigación.¹¹

La autoetnografía es un enfoque de investigación y escritura que busca describir y analizar de forma sistemática una experiencia personal, con el fin de

comprender la experiencia cultural, histórica y socialmente.¹²⁻¹⁵

Para Ellis y Bochner, autores seminales y promotores de la autoetnografía, esta es una de las rutas metodológicas que permite entender el significado de lo que la gente piensa, siente y hace.¹⁶ En el texto se cuentan relatos sobre la propia experiencia, lo que permite leer una sociedad a través de una biografía.¹⁷

Las epifanías, según Denzin, son sucesos significativos donde ocurre una transformación. Los significados de dichas experiencias son siempre otorgados retrospectivamente, en cuanto ellas son revividas y re-experimentadas en las historias que las personas narran sobre lo que les ha pasado.¹⁸

La autoetnografía se desarrolla a través de un proceso autobiográfico y etnográfico de investigación y escritura que expone múltiples relaciones micro-sociales del investigador que conecta lo personal a lo cultural por medio de la elaboración de un texto evocadoramente interesante que utiliza técnicas a través de las que es posible mostrar los pensamientos, emociones y acciones de quienes las protagonizan con el fin de que experimenten esa misma experiencia o una parte de ella.¹⁴⁻¹⁹

FRAGMENTO PRIMERO: EL BEBÉ SIN ROSTRO

“Escuchar es tan importante para captar la comprensión narrativa de una situación clínica, como contar la historia”.

(Patricia Benner)

Debo declarar que llegué a este tema de investigación por asuntos de la vida. Aunque mi mayor parte del tiempo laboral como enfermero la he dedicado a los recién nacidos y sus familias, el tema del síndrome de Down fue extraño para mí, antes de la llegada de mi segundo hijo.

Ese turno nocturno en el Hospital Universitario del Valle fue muy distinto. Tuve a cargo, para brindar cuidado a tres recién nacidos complicados quirúrgicamente. Uno de ellos, tenía una semiamputación en la región de la cara, más específicamente, en los ojos y la nariz. Ese bebé sin rostro, causado por el síndrome de bandas amnióticas que mis ojos presenciaron y, al cual, yo como enfermero neonatal intenté cuidar, junto con los otros dos recién nacidos; esa imagen, me persiguió cada segundo de esas 12 horas que duró ese turno. Pues, en una de las tantas ecografías de alta resolución y Doppler que se le hizo al cuerpo de mi esposa en la etapa prenatal para explorar

el estado de salud de mi hijo, se encontró una sospecha del síndrome de bandas amnióticas. Sería la cuarta ecografía que realizábamos —yo, simplemente acompañándola, pero era su cuerpo el que lo sentía—, dado que la impresión diagnóstica de los anteriores ultrasonidos era diferente una de otra, lo que aumentaba nuestra incertidumbre.

Ahora, cada vez que me acercaba a ese bebé sin rostro para cuidarlo, para administrar sus medicamentos, controlarlo, limpiarlo, canalizarlo, brindarle confort y conectarme supuestamente con él, me confrontaba en una lucha interior que tuve como enfermero y padre al mismo tiempo. En él, veía el rostro de mi hijo que aún no nacía; es decir, dos bebés sin rostro estaba viendo. Uno, el recién nacido que estaba allí hospitalizado en una incubadora, y el otro, una imagen, simplemente una imagen de un hijo sin rostro.

De modo que no fue fácil resolver esta situación; recuerdo que estuve muy callado, aislado; de por sí, ese cubículo donde estaban esos tres bebés estaba aislado de los otros recién nacidos. Por más que se peleó, con una situación como esta, es difícil no interiorizar. Para que no me vieran llorar, durante el turno, me cubría con tapabocas, gorros y gafas, y al que se atrevía a preguntarme por qué los utilizaba, mi respuesta era simple, para apaciguar el frío. Por supuesto, que tenía razón, había un verdadero frío, y no precisamente el que tiene que ver con el control térmico, ni la termorregulación, sino con el frío del corazón. De modo que, en determinadas circunstancias, esas interacciones entre nuestros cuerpos, los otros, los imaginarios y nuestras realidades, se plantean unos escenarios diferentes, en los cuales, la alteridad entre cuidador y ser cuidado, se hace presente.

FRAGMENTO SEGUNDO: UNAS PALABRAS DE ALIENTO

“Cuento historias, el peligro que implica la existencia de una sola historia, en un tema que es de ida y vuelta. El que la cuenta la impone, el que la recibe puede creerse que es la única”.

(Chimamanda Adichie)

Llegado el medio día de ese 19 de marzo, mi hijo había ya nacido. En una mesa de calor radiante estábamos él y yo. Al mirarlo, vi en sus ojos tan pequeños tanta fragilidad y ternura. Había llegado al mundo con 26 semanas de gestación y un peso de 1000 gramos. Venía ya cianótico, lucía muy mal, se quejaba mucho, como si se estuviera muriendo, de hecho, ¡se estaba muriendo! y yo, ahí inmóvil y confundido con la vida y conmi-

go mismo, arrodillado ante Dios y ante él, pidiéndole perdón por todo lo que estaba pasando allí y por lo que había pasado días anteriores. ¡Sí, por todo! Porque habíamos intentado quitarle la vida. En el mismo cuarto donde nos encontrábamos todos, incluyendo a mi esposa, que observaba en una esquina con su rostro angustiado y agónico la escena. Del mismo modo, todos estaban observando lo que sucedía, quizás cada uno experimentó e interpretó desde su postura la situación.

Recuerdo la mano suave y delicada que aquella enfermera en sala de partos, depositó en mi hombro ese día. Sentí que no estaba solo, y que alguien, sin importar lo que pensara, estaba ahí; no solo fue su energía, sino al mismo tiempo, las palabras que esa mujer expresó ese día y que yo desconocía, pero entendimos que nos estaba cuidando. Su voz y el contenido de lo que nos expresaba fue lo que nos hicieron –a mi esposa y a mí– sentir un poco más livianos; es decir, asimilamos por lo menos que, alguien nos entendía. Nos pregunté respetuosamente, acerca del propósito de lo que estaba sucediendo y arropándonos, estimulando la dimensión de la fe y las creencias. Esas palabras penetraron en nuestra humanidad, no solo como madre y padre, sino también como profesionales de salud.

COMENTARIO

En situaciones cuando se está, por ejemplo, al cuidado al final de la vida o cuando en ocasiones los diagnósticos son complicados y la familia tiene que hacer ajustes para el cuidado posterior en casa, algunas de estas palabras y discursos son incorporados y aprendidos a través de la experiencia en las unidades neonatales, tras ver las múltiples situaciones que experimentan las familias. Ante un evento en torno a la salud de una persona, la autopercepción de algún cambio en la experiencia corporal y anímica irrumpe en el acontecer diario de las mismas.²⁰

En el proceso de una gestación, parto y puerperio la comunicación adquiere no solo un valor en el orden social, sino también un valor terapéutico. La calidad de la atención afectiva entre los miembros del equipo de salud y la mujer puede influir sobre su salud.²¹ Por esa razón, existe una necesidad ante la presencia de eventos en salud, como el nacimiento de un hijo con una necesidad especial, ante la cual el personal sanitario tenga competencias en procesos comunicativos.

Los sistemas médicos, desde las ciencias sociales, son representaciones y prácticas socialmente construidas sobre asuntos alrededor de la salud, anclados a relaciones personales e institucionales que lo constituyen. Estos engloban representaciones, dinámicas de roles entre terapeutas y pacientes.²²

En ese mismo sentido, las enfermeras y enfermeros tienen responsabilidades clínicas con pacientes y familiares que requieren fuertes habilidades comunicativas y terapéuticas en su práctica.^{23,24}

Es así, como aparece en el relato, sobre todo en el segundo fragmento, la noción de situación de enfermería, como una categoría analítica. Según Boykin y Schoenhoffer, la noción de situación de enfermería es fuente y contexto de conocimiento para la enfermera. Las situaciones de enfermería son interacciones entre los sujetos del cuidado y la enfermera, cuyo resultado es el crecimiento de las partes que interactúan en la situación.²⁵

Es una experiencia de vida compartida en la cual la enfermera se une al proceso de vida de la persona cuidada e igualmente trae su proceso de vida a esta relación.²⁶ En este sentido, el acto de conectarse tanto física como emocionalmente con el otro, a través de la práctica de enfermería dentro de un contexto de cuidado de persona a persona, donde el cuidar es la presencia intencional y auténtica de la enfermera con otra persona.²⁷ Esto lleva a un conocimiento de enfermería que es creado y entendido dentro de la situación de enfermería a partir de narraciones que dan sentido a lo vivido intersubjetivamente en un proceso de práctica reflexiva que guía a las enfermeras a mejorar las intervenciones futuras a través de la comprensión de las acciones y procesos inherentes a las historias narrativas.^{28,29}

CONCLUSIÓN

La autoetnografía es una metodología de investigación cualitativa que tiene como objetivo problematizar las tensiones entre el yo (auto) y lo colectivo (etno) en el acto de escribir (grafía). Problematizar desde lo ontológico y epistémico facilita el desarrollo de investigaciones en asuntos de salud, en donde las narrativas en primera persona describen y analizan lo individual y su resonancia colectiva en un entorno social, cultural y político. Además, sirven para ampliar nuestro horizonte en el entendimiento de las diversas problemáticas en salud y, al mismo tiempo, para abrirse a otras maneras de afrontarlas desde la investigación y la escritura.

REFERENCIAS

1. Antonarakis SE, Skotko BG, Rafii MS, Strydom A, et al. Down syndrome. *Nat Rev Dis Primers*. 2020 Feb 6;6(1):9.
2. Ballard C, Mobley W, Hardy J, Williams G, Corbett A. Dementia in Down's syndrome. *Lancet Neurol*. 2016 May;15(6):622-36.
3. Kazal HR, Flanagan PJ, Mello MJ, Monteiro K, Goldman RE. Birth Stories, Support, and Perinatal Emotional Health among Minority Adolescent Mothers: A Mixed Methods Study. *J Pediatr Adolesc Gynecol*. 2021 Dec;34(6):847-56.
4. Joyce S. Wait and transfer, curate and prosume: Women's social experiences of birth spaces architecture. *Women Birth*. 2021 Nov;34(6):540-53.
5. Lee A, Knafelz K, Van Riper M. Family Variables and Quality of Life in Children with Down Syndrome: A Scoping Review. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 Jan 7;18(2):419.
6. Gil Castaneda AI, Ramírez Julcarima MN, Reyes Acuña C, Gallardo Camus P, et al. Cuidados al final de la vida en neonatología. Capítulo de Enfermería de la Sociedad Iberoamericana de Neonatología SIBEN. Santiago de Chile: Edisiben; 2015. [Consulta: 1 de julio de 2023]. Disponible en: www.siben.net.
7. Lovera Montilla LA. Una vivencia, una enseñanza de vida: una aproximación desde la autoetnografía. *Cul. Cuid*. [Internet]. 2022 Jul; 26(63):153-67. [Consulta: 6 de julio de 2023]. Disponible en: <https://culturacuidados.ua.es/article/view/2022-n63-Una-vivencia-una-ense%C3%B1anza-de-vida-una-aproximaci%C3%B3n-d>
8. Neto IG. Palliative care and its own identity, through an autoethnography: do you recognize these patterns? *Palliat Care Soc Pract*. 2022 Sep 14;16:26323524221122346.
9. Coret A, Perrella A, Regehr G, Farrell L. Practicing Confidence: An Autoethnographic Exploration of the First Years as Physicians. *Teach Learn Med*. 2023 Apr 18;1-11.
10. Bénard Calva SM. Autoetnografía. Una metodología cualitativa. Aguascalientes: Universidad Autónoma de Aguascalientes; 2019. 212 p.
11. Adams T, Holman Jones S, Ellis C. Autoethnography. USA: Oxford University Press; 2015. 217 p.
12. Adams T. Narrating the closet : an autoethnography of same-sex attraction. 1st Ed.. New York: Left Coast Press, Inc.; 2011. 216 p.
13. Ellis C. The Ethnographic I : A Methodological Novel about Autoethnography Walnut Creek. California: Altamira Press; 2004. 384 p.
14. Ellis C, Adams TE, Bochner AP. Autoethnography: An Overview. *Hist Soc Res Hist Sozialforschung*. 2011;36(4):273-90.
15. Singer M. La autoetnografía como posibilidad metodológica (y ético-política) para el abordaje situado y en clave feminista de experiencias de exploración con la corporalidad. Reflexiones a partir de un caso de estudio. *Millcayac. Rev Digit Cienc Soc*. 2019;6(11):109-34.
16. Bochner AP. It's About Time: Narrative and the Divided Self. *Qual Inq*. 1997 Dic;3(4):418-38.
17. Richardson L, St. Pierre EA. Writing: A Method of Inquiry. En: The Sage handbook of qualitative research, 3rd ed. Thousand Oaks, CA: Sage Publications Ltd; 2005. p. 959-78.
18. Denzin NK, Giardina MD. Qualitative Inquiry and the Politics of Research. New York: Routledge; 2015. 215 p.
19. Denzin NK, Lincoln YS. The SAGE Handbook of Qualitative Research. 4th ed. CA: SAGE; 2011. 766 p.

20. Olmos A. Entre médicos y sanadores: gestionando sentidos y prácticas sobre el proceso de salud-enfermedad-atención en un movimiento carismático católico argentino. *Salud Colect.* 2018 Apr-Jun;14(2):225-240.
21. Peñalver SAG, Borges DL. La comunicación, componente humanizador en el proceso del parto. *Rev Ciencias Médicas.* 2019;23(1):3-4.
22. Garro LC. Hallowell's challenge: Explanations of illness and cross-cultural research. *Anthropol Theory.* 2002 Mar;2(1):77-97.
23. Coles E, Wells M, Maxwell M, Harris FM, et al. The influence of contextual factors on healthcare quality improvement initiatives: what works, for whom and in what setting? Protocol for a realist review. *Syst Rev.* 2017 Dec;6(1):168-177.
24. Buller H, Virani R, Malloy P, Paice J. End-of-Life Nursing and Education Consortium Communication Curriculum for Nurses. *J Hosp Palliat Nurs.* 2019 Apr;21(2):E5-E12.
25. Boykin A, Schoenhoffer S, editores. Theory of nursing as caring. En: Nursing theories & nursing practice. Fourth edition. Philadelphia, PA: F.A. Davis Company; 2015. p. 341-56.
26. Gómez Ramírez OJ, Gutiérrez de Reales E. La situación de enfermería. La narrativa como medio para comunicarla: fuente y contexto del conocimiento de enfermería. Universidad Nacional de Colombia; 2011. 337 p.
27. Mudd A, Feo R, Conroy T, Kitson A. Where and how does fundamental care fit within seminal nursing theories: A narrative review and synthesis of key nursing concepts. *J Clin Nurs.* 2020 Oct;29:3652-3666.
28. Fitzpatrick JJ. Narrative Nursing: Applications in Practice, Education, and Research. *Appl Nurs Res.* 2017 Oct;37:67.
29. Wang CC, Geale SK. The power of story: Narrative inquiry as a methodology in nursing research. *Int J Nurs Sci.* 2015;2(2):195-8.